

《生命伦理线》 21.1.2019

区结成 中文大学生命伦理学中心总监

「贺建奎事件」给 2019 年的两份功课

权威科学期刊《自然》(*Nature*)发布 2018 年度十大科学人物榜，贺建奎位列榜单之中，但是以「反面人物」入选。他进行的「基因编辑婴儿试验」震动世界，「世界第一」并没有带来美誉。《自然》的特写文章说，「他在世界舞台上登场得匆匆，消失得也匆匆。」笔者直觉地认为有一天他可能在科技行业东山复出，但不可能在科学研究范围再得到学术信任和资金支持。这个「贺建奎事件」却为中国和世界的科学界抛出两份功课，两份功课都有一些迫切性，2019 年就要动手做。

给中国的功课很清楚：怎样建立、或改进，对科学研究和用于人体的科技试验的管治。

给中国的功课

新西兰 University of Otago 的生命伦理学教授 Nie Jing-bao (聂精保)在美国 Hastings Centre 的论坛发表文章问：「为什么是他？为什么在中国？」他点出了一些体制、政治和社会文化的问题。急功近利轻视诚信并不是孤立现象。在此事件之前，贺建奎是中国的科技界的新星，入选了中央政府的最高科学项目「千人计划」；中国追求科技创新是超级大国梦想的一部分。他不是一般的科学家，在科技企业与基因试验之间游弋，如鱼得水。体制上有许多利益相连的灰色地带。

机构伦理委员会在中国尚在建设阶段，审查力量有限。公平地说，中央政策部门近年正在这方面的改进下工夫，2016 年 10 月前国家卫生和计划生育委员会发布的《涉及人的生物医学研究伦理审查办法》是有分量的文件，但显然要在 2019 年进一步做功课。改进必须是实质的，不能徒具法规条文和形式上的机构伦理委员会。122 位中国大陆科学家在第一时间发联合声明强烈谴责贺建奎的试验，内容掷地有声，但道德言辞本身并不是可信和可靠的制度。

The Hastings Centre 是世界第一所民间创立的生命伦理学中心，本栏曾介绍它的两位创始人之一 Daniel Callahan (〈另辟伦理学蹊径——卡拉汉拒受哈佛驯服〉，2017 年 7 月 17 日)。2018 年 11 月底，「基因编辑婴儿试验」

的新闻在第二届人类基因组编辑国际峰会的前夕引爆，适逢 Hastings Centre 的学者 Carolyn Neuhaus 博士来我们中心访问。笔者与她同在峰会的现场，细听顶尖的学术界和科技界与会者对「基因编辑婴儿试验」的质疑，以及贺建奎的现场自辩。笔者其后接受了一些媒体访问，也撰文提出疑问：〈问什么？ - 关于众人批评的编辑基因试验〉，见 2018 年 12 月 24 日本栏) Carolyn Neuhaus 返 Hastings 后有评论文章，提出一个问题，是笔者未有触及的。这是向科学界提问，也是在提醒社会公众：科学研究的走向并不纯是科学界内部的事。

给科学界的功课

Carolyn Neuhaus 的问题是这样提出的：

这次峰会本来就有目标是「评估不断发展的科学景观、可能的临床应用以及随之而来的社会对人类基因组编辑的反应」，在介绍峰会的一段视频中，峰会主席、诺贝尔奖得主 David Baltimore 说，峰会将提供一个机会让科学界「共同商定我们想做什么、想怎么做，以及自主地共商什么是对的、什么是错。」贺建奎违反了科学和伦理规范，这一方面说明了业界规范和同行进行国际监测的必要性，但另一方面，它也显示了，科学家实践的自律是有其弱点和局限性。

科学界本身缺乏执法能力，它讨论的大前提在很大程度上是要确保人类基因组编辑研究能够有序地持续前进行，而不会首先思考，涉及人种遗传的生殖系细胞基因组编辑(germline editing) 本身是否一个可取的创新研究方向。

在峰会上，也有出席者提出了相近的疑问：「科学界自我协商，寻找共识前行」的概念，是足够的吗？。Carolyn Neuhaus 对此提出一系列的质疑：在哪些问题上需要达成共识？需要达成一致共识的「我们」包括了谁？如何知道几时算是已经达致共识？

她怀疑，由科学界以自身的共识带领人类基因组编辑这样一个议题，本身是一个值得称道的目标。科学界的共识和道德上是否可取并没有必然的关系。依她观察，这些峰会的目的类近于寻找妥协，建立科学家之间关于遵守具体诚信守则的君子协定。这样的妥协固然自有其意义，但它其实并不曾深究「我们」的共识有没有真实稳固的道德基础，更没有期待人类社会进一步探讨，应该达成什么样的共识。

科学界要做的功课包括：要确定人类生殖系细胞的基因组编辑是否可以安全、可行和公平可及？能否厘清科学研究和临床创新之间的界限在哪里？能否提升科学研究的透明度？如何让公众特别是媒体可以监察？

对于这些期望，科学界的响应可能是：科学界的自我规管与公众监察和伦理讨论应并行不悖。然而，「贺建奎事件」难免令人对科学研究的现行伦理规范有些不放心。

参阅：

Jing-Bao Nie. “He Jian-kui’s Genetic Misadventure – Why Him? Why China?” 6 December, 2018; <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2018/12/06/he-jiankuis-genetic-misadventure-why-him-why-china/>

Carolyn Neuhaus. “Should We Edit the Human Germline? Is Consensus Possible or Even Desirable?” 4 December, 2018; <https://www.thehastingscenter.org/edit-human-germline-consensus-possible-even-desirable/>